Projet de vie pour la fin de vie auprès des personnes en situation de handicap

Formations Don Bosco et Kan Ar Mor en octobre et novembre 2011

Document de synthèse par Françoise BIZIEN

SOMMAIRE

PREAMBULE **3**

QUELQUES PRINCIPES FONDAMENTAUX D'ACCOMPAGNEMENT ETHIQUE **3**

ACCOMPAGNEMENT AVANT LA MORT **4**

RESSOURCES SUR LESQUELLES S'APPUYER LORS D'UNE FIN DE VIE 4

- *Pour la personne* *4*
- *Pour l'équipe* *4*

UNE ORGANISATION ET DES MOYENS « HUMAINS » EN ADEQUATION 4

DES ESPACES ET DES TEMPS DE PAROLE 5

- *Pour l'équipe* *5*
- *Pour les co-résidents* *5*
- *Pour la famille* *5*

ACCOMPAGNEMENT AU MOMENT DU DECES **5**

ORGANISATION MATERIELLE 6

- *Les procédures prévues à l'avance* *6*
- *Le fonctionnement d'équipe* *6*

MISE EN PLACE DES RITUELS 6

ACCOMPAGNEMENT DES CO-RESIDENTS 7

APRES LE DECES **7**

PROPOSITIONS D'AXES DE TRAVAIL **7**

PREAMBULE

Ce document synthétique, non exhaustif est le bilan de 4 journées de formation.

Il n'est ni un « mode d'emploi », ni une « fiche bonnes pratiques ».

C'est un support à une réflexion en profondeur demandant à être alimentée par les équipes elles-mêmes, dans les différents établissements.

Les pratiques sont très différentes selon les cultures d'établissements et selon les populations accueillies (MAS, FDV, UVE...), même si tout le monde se sent concerné par le sujet.

Il y a une grande attente des professionnels sur ces questions d'accompagnement et de mort.

Trop souvent la mort et la fin de vie sont vécues comme des tabous : il est très difficile d'en parler et s'y trouver confronté augmente le désarroi, voire la culpabilité et l'angoisse.

QUELQUES PRINCIPES FONDAMENTAUX D'ACCOMPAGNEMENT ETHIQUE

Chaque personne est unique et doit être considérée comme SUJET et non OBJET.

Jusqu'à la fin de la vie, il y a désir et donc PROJET DE VIE. **Celui-ci doit être évalué régulièrement.** Il s'agit de s'assurer en permanence de l'opportunité des choix proposés au résident, selon ses désirs et son « bien-être ». La gestion de la douleur en fait partie.

Accepter la personne dans sa réalité : ne pas plaquer notre propre jugement sur son accompagnement ou sur sa mort future. Etre à l'écoute de ce qu'elle nous fait sentir et comprendre.
Il y a donc un équilibre permanent entre le « trop faire » et le « pas assez ». Importance de la « juste distance » (éviter le regard «mortifère », ou l'activisme).

Chaque personne est singulière et chaque décès aussi.

Même « préparée » la mort de quelqu'un est un choc.

Il n'y a pas de « mort idéale ».

Eviter la toute puissance et la maitrise de moments qui nous échappent.

Le SENS donné à l'accompagnement jusqu'au bout de la vie, les soins dans le respect de la dignité, et les besoins des personnes accompagnées sont primordiaux. (Réinterroger « qui fait quoi, pourquoi, comment ?...).

La réflexion en équipe pluridisciplinaire favorise les relais dans l'accompagnement et replace le résident accompagné au CENTRE de son projet. La question des « limites » dans l'accompagnement peut être abordée.

ACCOMPAGNEMENT AVANT LA MORT

L'accompagnement est une rencontre, une interaction et pas seulement une prise en charge

Ressources sur lesquelles s'appuyer lors d'une fin de vie

- **Pour la personne**

Valoriser des gestes simples : petits soins au quotidien. « Prendre soin pour le bien- être ».

Savoir être dans le « ne rien faire » (être là quand même, à l'écoute..).

Continuer à « proposer » (Oser un choix, c'est prendre un risque), sans être dans l'activisme.

Laisser le résident en fin de vie nous guider. Suivre son désir (besoin de calme ? musique douce ? porte fermée de la chambre ?...).

Soulager la douleur (utilisation d' « échelles de douleur » en équipe pluridisciplinaire). Toute souffrance doit être traitée, pourvu qu'elle soit identifiée.

Utiliser le toucher et les massages (parfois il faut un objet transitionnel quand le contact est difficile ou douloureux).

Utiliser les techniques d'enveloppement, des bains détente ou de confort, l'aromathérapie...

A chacun de trouver ses moyens d'accompagnement, selon les désirs du résident, dans le respect de l'intimité mutuelle. La liste n'est pas exhaustive.

- **Pour l'équipe**

Réactualiser les transmissions d'informations en équipe pluridisciplinaire.

Importance du LIEN transversal : tout le monde entend la même chose.

Mettre en place un outil (cahier ou classeur à intercalaires..), commun à tout le monde (Infirmières libérales, hôpital, famille...), consignant les informations nécessaires à l'accompagnement *: échelle de douleur*, alimentation, postures, confort, etc....

Une organisation et des moyens « humains » en adéquation

Importance des relais afin d'éviter un surinvestissement ou un épuisement professionnel.

S'autoriser et /ou proposer l'intervention d'une équipe mobile palliative en soutien.

Eviter un « vide » par rapport aux autres résidents pour continuer à prendre en charge le groupe et le sécuriser alors que l'accompagnement du mourant mobilise les énergies.

Ne pas isoler le résident en fin de vie par rapport au groupe, tout en respectant ses rythmes et désirs.

Tout ceci requiert une souplesse et un ajustement des représentations professionnelles autour de l'accompagnement du résident en fin de vie, comme dans la continuité de la prise en charge du groupe des co-résidents.

Des espaces et des temps de parole

(Ouverts à ceux qui le veulent, et parfois informels)

Cela permet de :

- **Pour l'équipe**

Favoriser l'expression des émotions de chacun quant au vécu immédiat de la situation. En cas de mort violente, il peut exister un traumatisme d'équipe.

Partager les taches et définir les rôles et fonctions de chacun dans l'accompagnement.

Evaluer la « juste distance » et la mise en place de relais. (« Prendre du recul »).

- **Pour les co-résidents**

Accéder à l'information sur la situation pour une mise à distance (« en parler, mais pas tout le temps et pas trop »...)

L'information participe à la levée de l'angoisse quant à son devenir propre (« et moi, quand vais-je mourir ?...)

Ce temps de parole peut favoriser le recueil d'informations précieuses sur leurs souhaits personnels (incinération, cérémonie religieuse, existence d'une tombe familiale...)

- **Pour la famille**

Donner à celle-ci la possibilité d'être présente, selon le désir du résident

ACCOMPAGNEMENT AU MOMENT DU DECES

Le rôle du professionnel sera différent selon le lieu du décès : en établissement, à l'hôpital, ou en famille.

A l'hôpital ou en famille

La présence des professionnels est adaptée aux désirs de la famille dans un souci d'aide.

Elle favorise le lien avec l'établissement (nouvelles, demande de visites, organisation des rituels...).

Dans l'établissement

Organisation matérielle

• Les procédures prévues à l'avance

Chaque établissement définit ses organisations, ses protocoles sachant qu'il faut prévenir :
- le médecin

- la famille

- le cadre ou le responsable de permanence (qui se chargera des formalités administratives en lien avec la famille)

- le tuteur
- les co-résidents
- les professionnels

• Le fonctionnement d'équipe

L'organisation demande souvent à être réinterrogée : comment éviter une lassitude (quand la situation dure) et/ou le surinvestissement d'une équipe ou d'un de ses membres ?...

Permettre une organisation transversale pour donner des limites au temps professionnel « spontané » et non « identifié ».

Identifier 1 à 2 personnes de l'équipe pluridisciplinaire qui pourront coordonner la préparation de la cérémonie et la mise en place des rituels.

Définir les rôles de chacun (cadre, personnel médical, personnel éducatif...). Il est important que chacun se sente soutenu et reconnu par ses collègues, par l'équipe de direction, même dans ses limites. Ne pas être dans le jugement, et tolérer aussi les limites de l'autre (« on fait ce que l'on peut avec ce que l'on est »).

Mise en place des rituels

Ils signifient le départ, la séparation.

Ils permettent aux émotions de se libérer.

Ils marquent le respect pour la personne décédée.

Il convient d'ANTICIPER en amont les rituels à mettre en place au moment du décès, pour respecter les souhaits de la personne, mais aussi ses croyances, sa culture, ses habitudes. (« La panique de l'inconnu augmente l'angoisse »).

Accompagnement des co-résidents

Comment faire comprendre au résident le décès d'un autre résident ?

Ils ressentent la gravité du moment et peuvent s'interroger sur la « place laissée par le mort ».

Ils s'interrogent sur leur propre fin. Repréciser le contexte pour rassurer : « Lui (ou elle) est mort, mais toi, tu es en vie ; la vie continue ».

« L'ambiance » » génère de l'angoisse et peut entrainer des modifications de comportement.

Etre vigilant en tant que professionnel à ne pas induire des sentiments (pleurer ou non, être triste parce que c'est ce qu'il faut...). Respecter les émotions en aidant à les canaliser.

L'annonce du décès, le moment et la manière de faire sont importants.

Laisser du temps et permettre la parole. (Aider à « canaliser » les excès d'émotions parfois...).

Pour la demande ou le refus de la visite du défunt, respecter le choix du co-résident, même s'il y a désaccord avec la famille. (« Nous sommes les garants de la parole du résident »).

Réfléchir à la réutilisation de la chambre, après l'avoir laissée vide un moment afin de permettre le deuil. La « réactualiser » (peinture, décoration...).

Pour ceux qui le souhaitent, laisser la possibilité d'un « objet souvenir ».

Certaines dates peuvent rappeler le souvenir : anniversaire, Toussaint...

APRES LE DECES

La symbolique de la mort n'est jamais la même pour chacun.

Les étapes du deuil varient également selon les vécus personnels.

L'après décès est une période importante où se prépare le deuil, et est transition avant de se redynamiser pour autre chose.

Un bilan sur la façon dont l'accompagnement et la fin de vie se sont déroulés contribue à la réflexion en ouvrant par la suite des possibilités d'adaptation (se servir des difficultés pour avancer et permettre l'amélioration de l'accompagnement), et favoriser un processus de deuil plus serein.

PROPOSITIONS D'AXES DE TRAVAIL

Continuer les formations des personnels, et les réactualiser régulièrement.

Intégrer *l'accompagnement de fin de vie et l'approche de la mort* dans les projets associatifs, d'établissements, de pôles...

Clarifier les engagements des établissements sur le « jusqu'où on peut accompagner un résident ? Avec quels moyens : temps, matériel, personnels, possibilités de relais, (équipes palliatives identifiées) ?

Réfléchir aux moyens d'accéder, en amont, aux souhaits du résident et/ ou de sa familles quant aux rituels à mettre en place lors de la fin de vie : formalisation au contrat de séjour ? Inscription en annexe du dossier ? Actualisation ou réactualisation informelles à noter dans quel support ? Ces informations pourraient être données facultativement selon les possibilités du résident et/ou des familles (difficultés à « anticiper » le déroulement futur d'une fin de vie et des rituels et procédures en découlant).

Proposition de diffusion de ce document sur le site informatique de la Commission Ethique AMS, avec ouverture à des questions sur le forum.

BIBLIOGRAPHIE :

- "*Mourir accompagne r*" / Renée SEBAG - LANOE

- "*Mourir dans la tendresse*"/ Christiane JOMAIN

- " *La peau et le toucher*" / Ashley MONTAGUT

- " *La mort intime* " / Marie de HENNEZEL / Ed. Robert LAFFONT

- " *La chaleur du cœur empêche nos corps de rouiller* " / Marie de HENNEZEL

- " *L'art de mourir* " / Marie de HENNEZEL

- " *Leçons de vie* " / Elisabeth KUBLER-ROSS & David KESSLER / Ed. Essais Poche

- " *La grande vulnérabilité* " / Sylvie PANDELE / Ed. Sélé Arslan

- " *Souffrance, maladies & soin* " / Eliane FERRAGUT

- " *L'homme devant la mort* " / Philippe ARIES / Ed. Seuil

- " *Prendre soin des malades en fin de vie*"/ Emmanuel HIRSCH / Ed. La vie des idées

- " *Derniers fragments d'un long voyage* " / Christiane SINGER / Ed. Alban MICHEL

- " *La mort, dernière étape de la croissance* " / Elisabeth KUBLER-ROSS / Ed. Pocket

- " *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité* " / Séli ARSLAN

- " *L'accompagnement des mourants* " PARTIR / Ouvrage collectif / Ed. Seuil

- " *Soins palliatifs : réflexions & pratiques*"/ Ouvrage collectif / Fondation de France

- " *Où on va Papa* ? " / Jean Louis FOURNIER / Ed. Stock

PARUTIONS

- " *Handicap mental & vieillissement* " / ZRIBI (G) SARFATY (J) et al / CTNERHI Coll. PUF

- " *Accompagnement, handicap & fin de vie* " / Laurent DESCOP / mémoire 2010 / Ecole des hautes études en santé mentale

- *Personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort* " / Anne DUSART / Gérontologie & société / 2004 - N° 110

FONDATEURS DES SOINS PALLIATIFS

Cicely SAUDERS, Angleterre, 1967, SAINT CHRISTOPHERS HOSPICE

Balfour MOUNT, CANADA, 1974

Docteur SALAMAGNE, PARIS

Docteur ABIVEN, PARIS, 1986

Père VESPÏEREN, 1973

AUTRES RESSOURCES

- Jean Michel LONGNEAUX : Philosophe à NAMUR (Belgique)

- Joël SAVATOVSKY / Kiné sur les massages express

- JALMAV, Jusqu'à la mort, accompagner la vie, Association française reconnue d'utilité publique

---